

Alla ricerca della qualità per le cure di fine vita



Massimo Pizzuto, Sara Maria Lodi Rizzini

UO Cure Palliative e Terapia del Dolore, ASST Nord Milano

Corrispondenza a: Massimo Pizzuto; E-mail:
massimo.pizzuto@fastwebnet.it

Alla ricerca della qualità per le cure di fine vita

Nel 2014 l'*Atlas global palliative care at end of life* analizzava il livello di strutturazione delle cure palliative nel mondo e, sulla base dei criteri adottati, l'Italia si collocava nel 9% dei Paesi che presentavano un "livello avanzato di organizzazione" [1].

L'anno successivo il *report Quality of death Index* riportava un *ranking* della qualità dell'offerta di cure palliative nel mondo basato su 20 indicatori suddivisi in 5 categorie (strategie e leggi nazionali, risorse umane dedicate, accessibilità ai servizi, qualità delle cure e disponibilità degli oppioidi, livello di diffusione mediatica): l'Italia si poneva al 21° posto su 80 Paesi analizzati, seppure al 13° su scala europea [2], risultato verosimilmente correlato ad una situazione di sviluppo ancora a macchia di leopardo nonostante il lavoro di esperti del settore e legislatori che operano a livello regionale e nazionale.

Una situazione in continuo divenire, dunque: basti pensare alle sfide attuali e future relative alle modificazioni in atto di tipo sociale come per esempio un relativo impoverimento della "struttura familiare", pilastro degli interventi domiciliari, ma anche alla riorganizzazione strutturale e organizzativa delle cure palliative in relazione alla necessità di aprirsi anche alla terminalità non oncologica.

Senza perdere i riferimenti di movimento culturale, le cure palliative oggi rappresentano un modello assistenziale complesso per tanti fattori tra i quali la tipologia di malati, la tempistica di attivazione (*simultaneous/early, end-of-life*) e il *setting* di cura (consulenza, ambulatorio, hospice, domicilio):

tutto ciò necessita di essere governato attraverso la valutazione e il confronto di elementi di "qualità" che indirizzino scelte operative a più livelli (nazionale, regionale, rete locale, singola unità operativa).

Il tema, già affrontato nel corso degli ultimi anni, è quello relativo allo sviluppo di un "linguaggio comune" basato su indicatori condivisi sufficientemente sensibili e specifici da fornire informazioni utili a indirizzare molteplici scelte. E non si tratta necessariamente di scelte che rimangono all'interno del modello organizzativo delle cure palliative ma che hanno anche un impatto sull'intero servizio socio-sanitario nazionale.

Nel suo intervento alla Commissione Affari Sociali della Camera, Gianlorenzo Scaccabarozzi analizza, ad esempio, il tema della risposta del Sistema sanitario alla potenziale volontà del malato di essere assistito e morire a casa, nel proprio letto: ancora oggi, a 8 anni di distanza dalla promulgazione di una Legge che avrebbe dovuto promuovere l'accesso alle cure palliative (L. 38/2010), l'1% della popolazione che muore ogni anno assorbe il 21% della spesa sanitaria, spesa prevalentemente concentrata all'interno delle strutture ospedaliere, ossia "il Sistema non è ancora riuscito a spostare il baricentro dell'assistenza dell'ultimo anno di vita delle persone dall'ospedale al territorio" e i risultati dell'elaborazione dei dati Istat confermano che oltre il 40% della popolazione muore in ospedale [3].

A riprova di ciò il lavoro prodotto dall'Agenzia Regionale Sanità della Regione Toscana che nel 2017 ha realizzato un *report* sulla qualità dell'assistenza nelle cure di fine vita [4]: il focus del *report* toscano partiva dall'ipotesi che i pazienti con malattie in fase terminale andassero incontro a ospedalizzazioni non programmate, spesso caratterizzate dall'impiego di interventi intensivi e invasivi; ciò veniva assunto come esempio di inappropriately o non proporzionalità degli interventi in senso lato, soprattutto considerando il divario tra il luogo preferito e quello dove effettivamente avveniva il decesso.

Bisogna considerare che la maggior parte degli studi fino ad oggi pubblicati in questo ambito è

stato effettuato su malati oncologici per i quali è maggiormente prevedibile la “traiettoria” di malattia mentre per i malati non-oncologici esiste una maggior difficoltà a individuare il momento della vicinanza alla terminalità (per le caratteristiche di malattia ma anche per resistenze culturali dei sanitari e delle famiglie).

Il report toscano incrocia tre dati relativi ad oltre 18.000 pazienti oncologici e non: patologia di base (tumore e/o scompenso cardiocircolatorio e/o broncopneumopatia cronica ostruttiva), data del decesso e accessi in pronto soccorso/ricoveri ospedalieri nei 30 e 7 giorni precedenti il decesso. La Tabella 1 riporta i 9 indicatori utilizzati e i risultati ottenuti.

Il lavoro dall’Agenzia Regionale Sanità Toscana mostra come la situazione delle cure di fine vita sia ancora oggi fortemente “ospedale-centrica”: nell’ultimo mese di vita più di un terzo dei pazienti effettuava almeno un accesso in pronto soccorso e il 75% almeno un ricovero nel mese precedente il decesso, con maggiore probabilità per i pazienti con malattie croniche non neoplastiche. Circa il 13% dei ricoveri nell’ultimo mese di vita era caratterizzato dal passaggio in un reparto di Terapia Intensiva, con una probabilità più che doppia nei pazienti con malattie croniche rispetto a quelli con patologie neoplastiche e in oltre un quarto dei casi venivano adottati uno o più interventi di supporto vitale intensivo. Il decesso avveniva in Ospedale nel 45% dei casi (55% nel caso delle malattie croniche non oncologiche e 35% per quelle oncologiche). Ancora, l’8% dei pazienti ricorreva all’Hospice nell’ultimo mese di vita, con percentuali altamente differenti

a seconda della patologia di base (17% nel caso dei tumori, 1% per i pazienti con malattia cronica).

La ricerca della qualità nelle cure di fine vita si muove, dunque, a vari livelli: da quello di governo dei modelli organizzativi (es.: lo sviluppo delle reti locali di cure palliative) a quello più prettamente clinico-assistenziale della singola Unità di Cure Palliative.

È stata appena pubblicata la quarta edizione delle *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* che riporta criteri e indicazioni specifiche relativamente a diversi domini della cura al malato terminale, dall’ambito clinico-assistenziale a quello spirituale (Tabella 2) [5]. Parallelamente, sul *Journal Pain and Symptom Management* di dicembre è stata pubblicata dagli stessi Autori una *review* sul corpo delle conoscenze e delle evidenze che hanno portato alla stesura delle linee guida [6].

L’Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito la “qualità” delle cure come la somma di più dimensioni come l’efficacia e l’efficienza, l’accessibilità e l’accettabilità, l’equità e la sicurezza [7]: quindi, il senso che anche le cure palliative si occupino di qualità potrebbe ricercarsi nella necessità di garantire questi requisiti in modo uniforme ma anche di favorire progetti tesi al miglioramento continuo dei processi assistenziali, organizzativi e di sostenibilità economica.

Compreso il senso, bisogna ora chiedersi quale modello scientifico adottare.

Secondo Donabedian per raccontare un “mondo” complesso è necessario monitorare contemporaneamente almeno tre “dimensioni”: la struttura, il processo e l’esito. Ci sono due temi che originano

Tabella 1. Indicatori e risultati dell’analisi effettuata su 18.600 malati oncologici e non-oncologici deceduti in Toscana nel 2015

Indicatore	Esito
% deceduti con accesso in PS nell’ultimo mese di vita	35%
% deceduti con accesso in PS senza esito di ricovero nell’ultimo mese di vita	6%
% deceduti con almeno un ricovero ospedaliero nell’ultimo mese di vita	75% (pat cronica > tumore)
% deceduti con passaggio in RIA nell’ultimo mese di vita	13% (pat cronica > tumore)
% deceduti sottoposti a manovre rianimatorie nell’ultimo mese di vita	27% (pat cronica = tumore)
% deceduti in ospedale	55% SCC/BPCO; 35% tumore
% deceduti in Hospice a 7 giorni dal ricovero	50% dei ricoverati in Hospice
% deceduti in Hospice a 30 giorni dal ricovero	13% dei ricoverati in Hospice
% deceduti con accesso in Hospice nell’ultimo anno ma non nell’ultimo mese	circa 1%

dalle riflessioni di questo Autore: la necessità di mantenere una tensione costante al miglioramento continuo dei risultati e la possibilità di individuare degli indicatori che mettano in evidenza il contributo di tutti i componenti di un'organizzazione al miglioramento delle performance [8].

Nel modello classico di valutazione della qualità dei sistemi sanitari il primo asse è quello relativo agli indicatori di "struttura" che identificano le caratteristiche strutturali, strumentarie, organizzative e di risorse umane necessarie [9]. Per quanto riguarda gli Hospice esistono norme nazionali che ne identificano le caratteristiche strutturali; relativamente alle cure domiciliari la situazione è più articolata e quasi ogni Regione ha promulgato normative e indicazioni sue proprie tenendo conto della storia e delle caratteristiche di sviluppo territoriale locale. Ciò, a dire il vero, ha anche determinato avvisi e livelli qualitativi differenziati tra Regione e Regione ma anche all'interno di un medesimo territorio regionale.

Mentre gli indicatori di struttura forniscono la cornice di funzionamento di una organizzazione, gli indicatori di "processo" ne descrivono il modo di funzionare: la tabella 3 riporta alcuni esempi che possono aiutare a fornire un quadro della capacità

di intervento domiciliare in termini di rapidità di risposta al bisogno (tempistica di presa in carico di un paziente), appropriatezza (sopravvivenza, luogo decesso, tempi consulenze) e intensità assistenziale (giorni di ricovero o accessi in pronto soccorso intercorrenti) dell'intervento; gli standard riportati in tabella non sono codificati e da ritenersi del tutto indicativi.

È interessante notare come l'avvio di programmi di cure palliative domiciliari a malati non oncologici comporti la necessità di modificare alcuni indicatori costruiti con l'esperienza oncologica o adottarne di nuovi: una traiettoria di malattia computata in 90 giorni per il malato terminale oncologico potrebbe non essere più un indicatore sensibile a raccontare le caratteristiche assistenziali di un malato terminale non oncologico.

A questo proposito, in una review del 2015 viene analizzato il ricorso a PROMs (*Patient Related Outcome Measures*) nella pratica clinica che mostra evidenze di *feedback* positivo però solo in ambito oncologico: la qualità di vita relativa allo stato di salute non sembrerebbe significativamente incrementata, secondo gli Autori, nei malati non oncologici, tanto che viene esplicitata la necessità di realizzare progetti specifici che tengano conto delle

Tabella 2. National Consensus Project for quality palliative care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2018 4th edition

Dominio	Linee guida
struttura e processo	1.1 piano di cura su valutazione interdisciplinare (8 criteri) 1.2 piano di cura basato su valutazione preferenze/valori paziente (7 criteri) 1.3 costituzione di un team interdisciplinare (6 criteri) 1.4 ricorso a volontari non sanitari (3 criteri) 1.5 definizione di programmi di formazione del personale (7 criteri) 1.6 piano delle performance su indicatori di processo (10 criteri) 1.7 verifica dell'impatto emozionale degli operatori (3 criteri) 1.8 verifica della continuità delle cure (8 criteri) 1.9 verifica di preferenze e bisogni di paziente/famiglia (3 criteri)
aspetti fisici	2.1 procedure valutazione e trattamento dei sintomi fisici (8 criteri) 2.2 valutazione e controllo sintomi nel contesto di malattia (4 criteri)
aspetti psicologici e neuropsichici	3.1 procedure valutazione e trattamento dei sintomi neuropsichici (13 criteri) 3.2 procedure valutazione angoscia e sofferenza pz/fam (8 criteri)
aspetti sociali	4.1 valutazione bisogni sociali, promozione obiettivi pz/fam (3 criteri) 4.2 valutazione interdisciplinare centrata su pz/fam (4 criteri)
aspetti spirituali e religiosi	5.1 valutazione interdisciplinare bisogni spirituali e religiosi (3 criteri) 5.2 procedure di assessment (10 criteri)
aspetti culturali	6.1 comunicazione, linguaggio, riti e credenze (13 criteri)
cura del paziente in fine vita	7.1 identificazione, comunicazione e gestione segni/sintomi EOL (5 criteri) 7.2 definizione di un piano di cura specifico (5 criteri) 7.3 cura del defunto (2 criteri) 7.4 attenzione al lutto (2 criteri)
aspetti etici e legali	8.1 conoscenza aspetti etici, legali e regolatori del decision-making (11 criteri) 8.2 riconoscimento e gestione delle criticità etiche (5 criteri) 8.3 riconoscimento e gestione delle criticità legali (7 criteri)

caratteristiche di questi malati in confronto a quelli oncologici [10] (full text).

Ci sono due altri elementi che ricorrono spesso nella letteratura che si occupa di “qualità”: l’audit clinico che definisce il processo di miglioramento messo in atto attraverso una sistematica rivalutazione della cura in relazione a criteri definiti in modo esplicito e il benchmarking ossia il processo che definisce l’obiettivo di un livello di cura.

In modo molto semplificato un modello di analisi e verifica della qualità potrebbe essere delineato nel modo seguente:

1. L’organizzazione descrive il lavoro che svolge e come lo svolge.
2. L’organizzazione si pone degli obiettivi e, per ogni obiettivo, identifica un indicatore che permetta di misurare il raggiungimento dell’obiettivo in un tempo stabilito; l’indicatore può essere scelto sulla base dell’esperienza diretta o desunta dalla letteratura: in un lavoro a tappe e in un’ottica di miglioramento, il benchmark potrà essere anche l’ultimo risultato conseguito.

Nel libro “Hospice: manuale di accreditamento tra pari” [11] gli Autori descrivono le caratteristiche degli obiettivi, riassumibili nell’acronimo SMART ossia Stimolanti (impegnativi), Misurabili (attraverso indicatori spe-

cifici), Accettabili (condivisi tra gli operatori dell’organizzazione), Realizzabili/Realistici/Raggiungibili e Temporizzati (collegati a date di verifica).

3. Al termine di un periodo di tempo prestabilito viene stabilita la fase di controllo dei risultati nella quale un soggetto “terzo” controlla che il percorso e i risultati ottenuti siano attendibili: il controllo può essere svolto dalla organizzazione stessa che ha un interesse specifico a misurarsi con i risultati oppure da una organizzazione terza di certificazione; un’ulteriore modello è quello della cosiddetta certificazione tra “pari” ossia di soggetti erogatori che adottano i medesimi indicatori e che attuano una modalità di controllo reciproco e confronto.
4. Ultima fase fondamentale di questo processo è rappresentata dalla “restituzione” dei risultati agli operatori dell’organizzazione anche al fine di raccogliarne le opinioni ed eventualmente operare delle modifiche degli indicatori e/o affinarne specificità e sensibilità.

Nel report “Dying in America” dell’Institute of Medicine [12] (full text) gli Autori propongono una serie di core components delle cure palliative ossia “dimensioni” non contrattabili per un modello di qualità e per ciascuna viene spiegato il rationale della scelta. Queste core components potrebbero essere facilmente inserite nel “modello a tre assi

Tabella 3. Esempi di indicatori di processo utilizzabili in ambito di assistenza palliativa domiciliare

Descrittore	Indicatore	Razionale	Standard
Coerenza	durata del percorso assistenziale domiciliare	valutazione della appropriatezza del modello assistenziale: la letteratura identifica in circa 90 giorni la prognosi presunta di un paziente oncologico che accede alle cure palliative.	≥ 85% pazienti con durata dell’assistenza compresa tra 7 e 90 giorni
	esito del percorso assistenziale domiciliare	capacità di mantenere i pazienti all’interno del programma di cure palliative fino all’exitus	≥ 85% pazienti deceduti a domicilio o ricoverati in hospice
	ricoveri ospedalieri in corso di assistenza domiciliare	indicatore indiretto della capacità di mantenere i pazienti assistiti nell’ambito di un programma di cure palliative domiciliari	≤ 5% pazienti con ricovero intercorrente in ospedale in corso di assistenza al domicilio
Tempestività	tempistica di attivazione	i tempi di attivazione di un programma di ospedalizzazione domiciliare identificano la capacità della Struttura di rispondere al bisogno della popolazione con una tempistica appropriata	≥ 85% tempo intercorrente tra segnalazione e prima visita domiciliare ≤ 3 giorni
Intensità	Coefficiente di Intensità Assistenziale domiciliare	l’attivazione delle cure palliative comporta la presa in carico di pazienti fragili e sintomatici per definizione: ciò comporta un assetto organizzativo orientato verso un modello a media/elevata intensità di intervento	≥ 80% pazienti con CIA medio >0.50
			≥ 80% pazienti deceduti al domicilio con CIA ultima settimana >0.70

di struttura-processo-esito di Donabedian e, riassumendo, il report identifica alcuni elementi di riferimento tra i quali: l'analisi della qualità di vita correlata ai bisogni espressi; l'erogazione di un servizio da parte di operatori esperti e formati nelle cure palliative in grado di affrontare la complessità di bisogni fisici, psichici, sociali e spirituali; la realizzazione di un modello in grado di fornire continuità di cura (copertura diurna-notturna del servizio e revisione continua del piano di cura); il superamento del concetto di assistenza per prestazione estendendo la cura dalla malattia alla persona malata.

L'applicazione *tout-court* del modello di Donabedian alle cure palliative potrebbe, tuttavia, non essere sufficiente a descrivere il modello delle cure palliative: per questo motivo, in un lavoro pubblicato nel lontano 1999 sul *J Pain Symptom Management*, Anita Stewart propone l'introduzione di un quarto asse da affiancare a quelli di struttura, processo ed esito; un asse rappresentato dai "fattori clinici e sociali correlati al malato e alla sua famiglia" [13].

Tra i fattori *clinici* del malato assume un'importanza relativa il cosiddetto *case-mix*: una delle principali difficoltà nel valutare la qualità delle cure palliative è correlata alla disomogeneità dei malati assistiti, cioè alla difficoltà a classificare i malati secondo criteri di gravità riproducibili (la c.d. differenza nel *case-mix*). Questo è ancor più vero oggi che ci si appropria al nuovo mondo delle cure palliative rivolte ai malati non-oncologici le cui traiettorie di sopravvivenza, gli elementi che caratterizzano l'avvio della fase terminale e i bisogni espressi variano anche di molto secondo la patologia. Un modello assistenziale è di qualità se è sostenibile *dal punto di vista strutturale, organizzativo ed economico* nel rapporto tra risorse e offerta. E questo è possibile farlo solo se si identifica con la maggiore precisione possibile il *case-mix*. I dati demografici ed epidemiologici ci indirizzano verso un aumento della complessità delle cure definita da: una popolazione sempre più anziana e polipatologica; un quadro sociale e di supporto economico più fragile (nell'ambito delle singole famiglie ma anche come riduzione della capacità di *fund raising* delle organizzazioni di supporto).

E in questo contesto, è complessa la sfida delle cure palliative che si devono inserire in un ambito della "cronicità non-oncologica" (dall'insufficienza d'organo alle demenze) dove sono sfumati i confini

di cura attiva, riabilitazione e palliazione. I dati ci indicano che già ora il potenziale numero di pazienti che potrebbero accedere alle cure palliative è significativamente superiore a quelli tradizionalmente assistiti attualmente dai servizi di cure palliative (ossia i malati oncologici); si calcola che almeno il 30-50% dei pazienti con patologia cronico-evolutiva esprime bisogni complessi che necessitano di un approccio palliativo di tipo specialistico.

Un ruolo determinante hanno, poi, i fattori *sociali*, in particolare per la realizzazione di un programma assistenziale domiciliare: a questo proposito, l'Inghilterra si è fatta promotrice di numerosi report negli ultimi anni che hanno analizzato la distribuzione dei servizi sanitari (analisi delle fragilità sociali per territori definiti). Ad esempio, nel report inglese *Equity in the Provision of Palliative Care in the UK: Review of Evidence* [14] viene sottolineata la persistenza di 2 anelli ancora deboli del sistema: i bisogni palliativi della crescente popolazione di malati terminali non-oncologici non sovrapponibili *toutcourt* a quelli degli oncologici (*inequality*) e i fattori che ancora oggi limitano un accesso uniforme alle cure palliative (*inequity*) come l'appartenza a etnie straniere o la residenza in aree economicamente depresse del Paese.

Da ultimi, ma non ultimi, si devono citare gli indicatori di "esito" (risultato, *outcome*) che attengono al *cambiamento nello stato di salute del paziente che può essere attribuito all'intervento assistenziale*. Tra questi si può annoverare il livello di soddisfazione espresso dal malato e/o dalla sua famiglia in relazione, ad esempio al mantenimento della migliore qualità di vita possibile. La misura della soddisfazione viene considerata un elemento imprescindibile per qualunque programma di valutazione delle cure per il rischio che i servizi possano essere programmati solo secondo il punto di vista degli operatori. Tuttavia, questo ambito della valutazione di qualità presenta alcune criticità come, per esempio, il fatto che la misura della soddisfazione implica che il malato sia in grado di formulare un giudizio autonomo. Peraltro, il metodo della *customer satisfaction* in cure palliative ha rilevato che spesso i livelli di soddisfazione sono elevati, ossia la qualità deve scendere a livelli molto bassi perché si manifesti insoddisfazione; ciò comporta da una parte una scarsa sensibilità di questi indicatori e, dall'altra, una significatività che se accertata non necessita di ulteriori spazi di miglioramento.

L'ambito delle cure palliative è per definizione articolato su più dimensioni che non possono essere tutte quantificate numericamente e, per questo motivo, è necessario adottare indicatori misti sia di tipo quantitativo che qualitativo che, per quel che riguarda gli indicatori di esito, vadano ad indagare la "qualità di vita" che per definizione è l'obiettivo fondante l'intervento palliativo. La qualità di vita non è un concetto "assoluto" ma attiene ad una visione personale della vita di ogni persona e, peraltro, può modificarsi nel tempo. In modo semplicistico si può dire che la qualità di vita è correlata al peso che ciascun individuo assegna a più dimensioni come il proprio stato funzionale, le modificazioni fisica e/o psicologica ma anche gli aspetti sintomatologici determinati dalla malattia, il ruolo sociale all'interno della famiglia e all'esterno di essa; in altre parole: stato funzionale, soddisfazione della propria vita, stato di benessere e salute.

Indagare in modo sistematico e standardizzato la qualità di vita può risultare complesso per esigenze differenti come perseguire una partecipazione attiva da parte dei pazienti e utilizzare strumenti validati di tipo multidimensionale ma brevi e semplici da somministrare. Esempi di questionari validati sono il *Palliative Outcome Scale* (POS) validato anche in lingua italiana [15], l'*Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS), il *McGill Quality of Life Questionnaire* (MQLI) o la *Symptom Distress Scale* (SDS).

Alcune recenti *review* hanno analizzato l'interesse della letteratura scientifica nei confronti delle cosiddette *Patient-Related Outcome Measures* (PROMs), misure di *outcome* derivate da questionari validati che hanno l'obiettivo di valutare la percezione dei malati assistiti in ambito palliativo sul loro stato di salute e benessere: Etkind sottolinea l'importanza nella pratica clinica di analizzare queste misure di *outcome* definite anche PCOMs (*patient-centered outcome measures*) e di farlo, ove possibile, con costanza durante tutto il periodo assistenziale, così da promuovere una migliore comunicazione tra paziente ed operatori ed una migliore qualità di assistenza, attraverso uno scambio più fluido di informazioni che non siano solo cliniche ma che si spingano fino a quel "sentire" personale che contribuisce a formare il concetto di "qualità di vita".

Se puntualmente raccolti ed analizzati, questi indicatori possono fornire un contributo indiretto per indirizzare il lavoro dell'équipe di cure palliative,

impattando in modo positivo sull'*outcome* dell'assistenza [9].

In un recente scritto Dudgeon analizza il progetto del *Canadian Partnership Against Cancer* (CPAC), che raccoglie in un database elettronico dati di pertinenza palliativa per meglio comprendere le caratteristiche dei malati terminali (per la maggior parte oncologici) e le loro risorse nell'ultimo anno di vita [16]. Questa iniziativa ha rappresentato il punto di partenza per la creazione di un sistema, compilato dagli stessi operatori e accessibile a tutti i professionisti, che consente uno *screening* standardizzato di quelli che sono gli elementi di difficoltà per i malati e le famiglie.

Gli Autori riferiscono che per i malati oncologici il progetto è in continua implementazione ma che dovrebbe essere ampliato anche ai malati non oncologici; al momento il progetto raccoglie e fornisce indicatori comuni di qualità, il cui punto di forza è quello di presentare PROMs e standard di *benchmarking* nazionali, comunemente riconosciuti ed utilizzati su tutto il territorio canadese, così da essere di supporto ad ogni operatore di cure palliative.

Per parlare, dunque, di qualità delle cure nel delicato momento del fine vita è importante stabilire un "linguaggio comune", come si diceva all'inizio, e questo potrebbe partire proprio dall'analisi degli assi descritti da Donabedian e, poi, Stewart e nel raccogliarli in un progetto simile a quello del CPAC: senza dubbio occorreranno ulteriori studi che permettano di verificare gli attuali strumenti o identificarne di nuovi più sufficientemente sensibili e specifici per raccontare un mondo complesso e articolato come quello delle cure palliative (*simultaneous/early, end-of-life*).

Oggi il processo di accreditamento "istituzionale" di una Unità di Cure Palliative domiciliari o di un Hospice è quasi del tutto dipendente dalla *compliance* a indicatori di struttura (struttura fisica, dispositivi tecnologici, organizzazione e risorse umane) e, in parte, di processo. Ma è da ciò che "rimane" di una assistenza, da un'analisi di *outcome* misurata con metodi quantitativi e qualitativi che un modello maturo di cure palliative dovrebbe partire per misurare il proprio valore aggiunto, superando i rischi di autoreferenzialità e le resistenze di chi dice che la qualità in cure palliative è un assunto in quanto difficilmente misurabile.

Bibliografia

- [1] World Health Organization & World Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life 2014 (pdf @ www.who.int)
- [2] Lien Foundation. Quality of death Index. The Economist 2015 (pdf @ www.qualityofdeath.org)
- [3] Scaccabarozzi G. Audizione sulla attuazione della legge 38/2010 in materia di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Commissione Affari Sociali Camera 2018 (video @ <https://www.radioradicale.it/scheda/558282/commissione-affari-sociali-della-camera>).
- [4] Agenzia Regionale di Sanità della Regione Toscana. La qualità dell'assistenza nelle cure di fine vita. Osservatorio di Qualità ed Equità. 2017 (pdf @ https://www.ars.toscana.it/files/pubblicazioni/Volumi/2017/Doc_93_Fine_vita_2017_7_agosto.pdf)
- [5] National Consensus Project for quality palliative care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition 2018 (pdf @ https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2018/10/NCHPC-NCPGuidelines_4thED_web_FINAL.pdf)
- [6] Ahluwalia SC, Chen C, Raaen L, et al. A systematic review of the National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. JPSM 2018; 56 (6): 831-70 (pdf @ <http://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp-guidelines-2013>)
- [7] Bengoa R. Quality of care: a process for making strategic choices in health systems. WHO, 2006 (pdf @ https://www.who.int/management/quality/assurance/QualityCare_B.Def.pdf)
- [8] Donabedian A. The definition of quality and approaches to its assessment. Explorations in quality assessment and monitoring. Ann Arbor: Health Administration Press, 1980
- [9] Bainsbridge D, Brazil K, Krueger P, Ploeg J, Taniguchi A. A proposed systems approach to the evaluation of integrated palliative care. BMC Palliative Care 2010; 9: 8 (pdf @ <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-9-8>)
- [10] Etkind SN, Daveson BA, Kwok W et al. Capture, transfer, and feedback of patient-centered outcomes data in palliative care populations: does it make a difference? A systematic review. Journal of pain and symptom management 2015 Mar;49(3):611-24 (full text)
- [11] Morosini P, Gallucci M, Deriu R. Hospice. Manuale di accreditamento tra pari. Centro Studi Erikson
- [12] Committee on Approaching Death: Addressing Key End of Life Issues, Institute of Medicine 2015 Mar 19; (full text)
- [13] Stewart AL, Teno J, Patrick DL et al. The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. Journal of pain and symptom management 1999 Feb;17(2):93-108
- [14] London School of Economics. "Equity in the Provision of Palliative Care in the UK: Review of Evidence" prodotto nel 2015 dalla London School of Economics. Marie Curie Charity 2015 (pdf @ <https://www.mariecurie.org>)
- [15] Dudgeon D The Impact of Measuring Patient-Reported Outcome Measures on Quality of and Access to Palliative Care. Journal of palliative medicine 2018 Jan;21(S1):S76-S80
- [16] Palliative Outcome Scale (POS), a resource for palliative care. Cicely Saunders Institute (@ <https://pos-pal.org>)